



**You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego

Author: Ilona Fajfer-Kruczek

Citation style: Fajfer-Kruczek Ilona. (2014). Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego. W: S. Wrona, W. Walkowska (red.), "Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne" (S. 21-32). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Ilona Fajfer-Kruczek

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Rodzina z osobą niepełnosprawną a znaczenie lokalnego systemu wsparcia społecznego

Streszczenie

Wsparcie społeczne jest kategorią opisującą złożony (obiektywny i subiektywny) system powiązań instytucji i osób, odnoszący się do pomocy człowiekowi lub konkretnej grupie społecznej w trudnej sytuacji życiowej. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym bywa bezradna w obliczu problemów, jakie pojawiają się wraz z niepełnosprawnością dziecka. Dotyczyć one mogą osobistych reakcji, interakcji między członkami rodziny, postaw wobec niepełnosprawnego dziecka, niekiedy sytuacji finansowej lub socjalnej. Trudne sytuacje, z którymi rodzina samodzielnie sobie nie radzi, z czasem mogą się pogłębiać, nawarstwiając kolejne problemy. Niezbędne jest wtedy objęcie takiej rodziny wsparciem, zwłaszcza w środowisku lokalnym, gdzie żyje i funkcjonuje ona na co dzień. Ważne są nie tylko instytucje, które mogą udzielić porady i zaoferować fachową pomoc, ale też ich liczba oraz jakość i zakres wsparcia.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, rodzina, niepełnosprawność.

Family with a disabled child and significance of the local system of social support

Summary

Social support is a category describing complex (objective and subjective), the system that links the institutions and individuals relating to human assistance or a particular social group in a difficult situation. The family of a child with disabilities is sometimes helpless in the face of problems that appear with the child's disability. They may relate to personal reaction, the interaction between family members, attitudes towards the disabled child, sometimes refer to financial or social situation. Difficult situations that family alone can not cope with time can be exacerbated if further problems will pile. Then it is necessary to take the support of such a family, especially in the local environment, where the family lives and works every day. Important are not only institutions that

can give advice and offer professional help, but also the number and the quality and scope of support.

Keywords: social support, family, disability.

Wstęp

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego lub zagrożonego niepełnosprawnością stanowi trudną sytuację dla rodziny jako całości systemu, a także dla jej poszczególnych członków. W kolejnych fazach cyklu życia rodziny mogą przy tym pojawić się odrębne trudności i kłopoty związane z naturalną sytuacją czasu intensywnego rozwoju, edukacji, adolescencji, usamodzielnienia się dzieci, ich indywidualizacją, chęcią opuszczenia rodzinnego domu, wejściem w bliskie relacje partnerskie i wiele innych (H. Liberska, M. Matuszewska, 2011).

Celem opracowania jest nie tylko argumentacja potrzeby wsparcia społecznego na poziomie lokalnych społeczności, gdyż kwestia ta wydaje się zgoła oczywista, a wskazanie, w jakich obszarach i w realizacji jakich funkcji rodzina może potrzebować zewnętrznego sukursu i jego źródła.

W niniejszym tekście zostaną zaprezentowane założenia teoretyczne dotyczące wsparcia społecznego ukierunkowanego docelowo na rodzinę (lub jej poszczególnych członków). Kolejno przedstawione zostaną rozważania dotyczące funkcji rodziny i ich specyfikacje wobec sytuacji niepełnosprawności jednego z jej członków, zwłaszcza dziecka. Zobrazowany zostanie również system wsparcia instytucjonalnego na poziomie lokalnym.

Wsparcie społeczne

Wyjaśnienie kluczowego pojęcia wymaga przedstawienia wielu zróżnicowanych podejść. Helena Sęk i Roman Cieślak (2004, s. 14) dokonali przeglądu wiodących koncepcji i definicji, wskazując na bardzo szerokie ujęcia tego zjawiska, określanego jako:

- pomoc dostępna dla jednostek w sytuacjach trudnych (Sarason, 1982),
- konsekwencja przynależności człowieka do sieci społecznych (Pommersbach, 1988),
- zachowania pomocowe – behawioralne (Gottlieb, 1978),
- zaspokojenie potrzeb w trudnych sytuacjach, gwarantowane przez osoby znaczące w grupie odniesienia (Caplan, 1981, Sarason, 1980).

Powyższe terminy określają aspekt procesualny oraz behawioralny wsparcia.

Hasło *wsparcie społeczne* opisane jest w sposób spójnie ujmujący powyższe definicje w *Słowniku pedagogiki specjalnej* jako:

pomoc udzielana jednostce będącej w trudnej sytuacji przez umożliwienie jej kontaktów oraz nawiązanie pożądanых, pozytywnych relacji z innymi ludźmi, w tym głównie z osobami znaczącymi – grupami odniesienia lub większymi społecznościami (M. Kupisiewicz, 2014, s. 404).

Zatem można mówić niejako o pewnym systemie działań i przejawów towarzyszących wyodrębnieniu wsparcia, określanych mianem wymiarów, na które składają się:

- wsparcie strukturalne i funkcjonalne,
- źródła wsparcia społecznego,
- typy (rodzaje wsparcia),
- wsparcie otrzymywane i postrzegane,
- potrzeba i mobilizacja wsparcia (H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 14).

Wsparcie społeczne może przyjmować różnorodną formę i charakter. Istnieje wiele podziałów, które wskazują na zróżnicowanie wsparcia. Podziały koncentrują się przede wszystkim na aspekcie operacyjnym tego zjawiska jako działania, nadając mu na osi czasu charakter spontaniczny (incydentalny) lub ciągły. Podmiotami wspierającymi mogą być osoby bliskie – rodzina, przyjaciele. Podmioty te kategoryzowane są jako wsparcie naturalne. W tej kategorii działania pomocowe i wspierające mają charakter dobrowolny, czasami dyktowany rolą społeczną lub oczekiwaniami społecznymi, a ich wyznacznikiem jest zarówno dobra wola, jak i umiejętność wsparcia. Bywają jednak takie sytuacje, gdzie samo wsparcie naturalne jest niewystarczające lub w ogóle nie występuje. W takiej sytuacji, gdzie wkraczają zewnętrzne służby profesjonalne, ukierunkowane na tę formę aktywności – mamy do czynienia ze wsparciem sformalizowanym (por. M. Kupisiewicz, 2014, s. 404). Podmiotami, które udzielają pomocy w tym zakresie, są osoby pracujące w instytucjach rządowych lub pozarządowych oraz formalnych i nieformalnych grupach wsparcia. Te ostatnie mają wiele zalet w podejmowanym kontekście, przede wszystkim ich uczestników łączy wspólnota problemów, mają charakter terapeutyczny, budują poczucie bezpieczeństwa oraz likwidują osamotnienie, co dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin bywa bardzo ważne, gdyż włącza je w nurt życia społecznego (M. Piszczek, 2006, s. 26).

W polskim systemie sektor instytucji rządowych wymusza niejako zrzeszanie się w organizacjach i grupach w celu komplementaryzacji pomocy oraz straży interesów grup docelowych. Dzieje się tak ze względu na ograniczony zakres działań instytucji państwowych, a także niewielkie w stosunku do potrzeb nakłady finansowe oraz rozwarstwienie sektorów pomocy w szerszych formach organizacji rządowej. Józef Sowa podkreśla, że w ostatnich latach kluczowe i znaczące w rozwiązywaniu problemów osób niepełnosprawnych

okazują się wszelkie organizacje i ruchy oddolne, które skupiają osoby niepełnosprawne i ich rodziny. Tendencja ta jedynie potwierdza, że wsparcie bezpośrednie udzielane w środowisku lokalnym jest skuteczniejsze (J. Sowa, 2010, s. 5).

Jak wskazują badania Susan D. Solomon i in. (1987), korzystniejsze i bardziej skuteczne są sieci wsparcia naturalne, ponieważ aktywizują zasoby najbliższych, nie generują kosztów oraz bazują na więziach społecznych, które są tym samym wzmacniane (za: H. Sęk, R. Cieślak, 2004, s. 17).

Formy wsparcia uzależnione są od określonej trudnej sytuacji życiowej, czyli szczególnych potrzeb, które ujawniają się u podmiotów, w tym przypadku rodzin z osobami niepełnosprawnymi, wymagających działań pomocowych. Z uwagi na formę oddziaływania można wskazać następujące rodzaje wsparcia:

- emocjonalne,
- informacyjne,
- instrumentalne,
- duchowe (M. Kupisiewicz, 2014, s. 405).

Wsparcie emocjonalne odnosi do ważnych sił motywacyjnych jednostek i grup. Z jednej strony składają się na nie zasoby emocji i nastroju osoby udzielającej wsparcia, z drugiej strony ukierunkowane jest ono na podtrzymanie lub wyzwolenie pokładów emocji, które będą aktywować nadzieję, działanie, pozytywne nastawienie, poczucie bezpieczeństwa u osób wspieranych. Ten rodzaj wsparcia jest szczególnie ważny i wymaga atmosfery zaufania oraz kompetencji emocjonalnych.

Wsparcie informacyjne koncentruje się na obszarze poznawczym wspomagane. Polega ono na udzieleniu zarówno informacji, jak i pewnego rodzaju porad dotyczących np. instytucji, w których można załatwić istotne kwestie, oraz samego procesu pomocowego lub też scenariuszy w danym postępowaniu. Dzięki temu osoby wspierane nie tracą sił na szukanie po omacku właściwych dróg wyjścia, a koncentrują się na rozwiązaniu problemu. Wzrasta też ich poczucie bezpieczeństwa i pomaga to racjonalizować efekty działań. Właściwie udzielona informacja pełni też funkcję prewencyjną w odniesieniu do przyszłych konsekwencji, np. zbyt późnej rehabilitacji czy pomocy medycznej.

Wsparcie instrumentalne zasadne jest w najbardziej kryzysowych sytuacjach życiowych, ponieważ polega ono na bezpośredniej rzeczowej lub pieniężnej pomocy. Ma ono sens jedynie w takich przypadkach, kiedy wszelkie inne metody pomocy nie przyniosą oczekiwanych zmian w sytuacji osoby lub rodziny, a odroczenie działania może z dużym prawdopodobieństwem przynieść nieodwracalne negatywne konsekwencje. W takich sytuacjach wsparcie najczęściej polega na: udzieleniu pożyczki, dofinansowaniu zakupu np. sprzętu rehabilitacyjnego, przekazaniu darów, udzieleniu świadczeń bezzwrotnych, bezpłatnym zorganizowaniu usług itd. Długotrwałe wsparcie instrumentalne uzależnia pomocobiorców i w efekcie nie zmienia trudnej sytuacji życiowej,

dlatego powinno ono być stosowane sporadycznie bądź ograniczać się do wybranych form pomocy, przy równoczesnym stosowaniu i włączaniu innych systemów wsparcia.

Wsparcie duchowe bliskie jest wsparciu emocjonalnemu, z tym, że w przypadku wsparcia emocjonalnego mówimy o budowaniu nadziei i wzmacnianiu sił do dalszego działania, zaś wsparcie duchowe dotyczy sytuacji ostatecznych. Przykład takich sytuacji to nieuleczalna choroba, ciężka niepełnosprawność, gdzie pojawia się cierpienie fizyczne i psychiczne. Przedmiotem wsparcia stają się wówczas systemy przekonań i wartości, wzmocnienie sensu życia, cierpienia, radzenia sobie z bólem, z opuszczeniem bliskich lub odejściem bliskiej osoby. Wsparcie może być ukierunkowane na jednostkę, całą rodzinę lub inną grupę, np. klasę szkolną.

Wsparcie społeczne osób z niepełnosprawnością i ich rodzin nierozzerwalnie wiąże się ze środowiskiem lokalnym. Z uwagi na bezpośredniość form pomocy, sieci wsparcia oraz konieczność radzenia sobie z trudnymi okolicznościami, osoby i rodziny tylko w najbliższym otoczeniu rodzinnym, otoczeniu sąsiedzkim, a także terytorialnym i organizacyjnym są w stanie realizować swoje potrzeby i prawa. Jest to odzwierciedleniem więzi społecznych na czterech osiach relacji społecznej:

- człowiek – człowiek – w relacjach rodzinnych, rówieśniczych i sąsiedzkich, zawodowych, towarzyskich;
- człowiek – grupa – w relacjach rodzinnych, środowiskowych, politycznych, religijnych, organizacyjnych;
- człowiek – instytucje – w kontaktach, które cechuje świadomość wielkości i masowości, czasem bezosobowości;
- człowiek – szersze układy – w relacjach ze środowiskiem lokalnym, np.: miasta, wsi, dzielnicy, rejonu zamieszkania, regionu etnicznego czy kulturowego (S. Kawula, 1996, za: J. Sowa, 2010, s. 8).

Wsparcie społeczne rodziny w sytuacjach trudnych i kryzysowych

Niepełnosprawność jest sytuacją trudną, generującą różnorodne sytuacje, z którymi przeciętne osoby w normie psychofizycznej się nie spotykają. Rodzina z osobą niepełnosprawną może przeżywać szereg sytuacji trudnych, a nawet krytycznych. Warto zatem przywołać definicję *krytycznego wydarzenia* Hanny Sęk, bo to właśnie do niego najczęściej odnosi się wsparcie. Zdaniem autorki

krytyczne wydarzenie jest wzajemnym oddziaływaniem elementów w układzie podmiot-otoczenie, powodującym taki stan obciążenia i nierównoważenia, który jest stanem zwrotnym wymagającym restrukturyzacji układu (H. Sęk, 2004, s. 50).

Wedle tej definicji zarówno podmiot doświadczający zdarzenia – sytuacji, jak i otoczenie oraz kontekst społeczny i indywidualny są ze sobą w relacji. Doświadczenia osób z niepełnosprawnością oraz ich rodzin bogate są w krytyczne wydarzenia, które tylko z pozoru wydawać by się mogły sytuacjami punktowymi na osi czasu. Wydarzenia te mogą być wydarzeniami nagłymi, np. wypadek, śmierć, regres choroby, diagnoza choroby, lub rozciągniętymi w czasie – rehabilitacja, terapia, procedura orzecznicza (por. H. Sęk, 2004, s. 51).

Oprócz powyższej kategorii w literaturze pedagogicznej i z zakresu pomocy społecznej spotykamy określenie *sytuacji kryzysowej*, która to kategoria jest bliskoznaczna *krytycznemu wydarzeniu*, aczkolwiek wskazuje na negatywny wymiar całej sytuacji. Należy podkreślić, że każdy człowiek ma nieco inne możliwości zarówno percepcji, jak i oceny danej sytuacji oraz własnych możliwości i zasobów. Dlatego też nie dla każdej osoby lub rodziny te same sytuacje będą sytuacjami kryzysowymi. Ponadto biorąc pod uwagę różnice indywidualne, można założyć, że ta sama sytuacja wyzwała inny poziom napięcia oraz motywacji do działania lub włączania się w pomoc i wsparcie (J. Sowa, 2010, s. 9).

Niepełnosprawność i choroba postrzegane są jako stresor rodzinny pojawiający się nagle, powodujący lęk i stanowiący poważne zagrożenie dla całego systemu rodzinnego, przy czym ma to bezpośredni wpływ na zachowanie się członków rodziny, wywołując napięcia. Takie ujęcie krytycznego zdarzenia osadzone jest w rozszerzonym modelu Hilla, gdzie wyróżniamy następujące komponenty:

- stresor i obciążenie z nim związane – niepełnosprawność, choroba, regres, które uruchamiają kolejne trudności, np. finansowe,
- zasoby sił i środków rodziny – zasoby materialne, psychiczne, duchowe i inne, chroniące przed kryzysem lub pozwalające go przetrwać,
- percepcja stresora przez rodzinę – jeśli jest negatywna, to napięcia się wzmagają i kumulują,
- kryzys rodzinny – gdy wszelkie zasoby są niewystarczające, percepcja jest negatywna, a system rodzinny nie jest w stanie poradzić sobie z zaistniałą sytuacją niepełnosprawności lub choroby (J. Szymanowska, 2007, s. 367).

Należy przyjąć, że w momencie, gdy następuje zagrożenie niepełnosprawnością lub gdy jest ona diagnozowana, pomocą i wsparciem powinna być objęta rodzina jako całość (system), a poszczególne działania ukierunkowane zgodnie z potrzebami poszczególnych członków rodziny. W tym aspekcie, gdy pojawia się dziecko niepełnosprawne w rodzinie, w środowisku lokalnym ważną rolę odgrywają:

- Punkty Wczesnej Interwencji (prowadzone przez resort zdrowia) – które zajmują się wieloaspektową i wielopłaszczyznową diagnozą, tworzą i realizują programy terapeutyczno-rehabilitacyjne, udzielają wsparcia psychicznego rodzicom, a także pełnią funkcję informująco-instruuującą. Tym samym

wspomagają rodzinę w funkcjach opiekuńczych, bezpieczeństwa i emocjonalnych;

- Punkty Wczesnego Wspomagania (prowadzone przez resort edukacji) – zakres wsparcia dla dzieci obejmuje czas od rozpoznania niepełnosprawności po rozpoczęcie nauki szkolnej. Działania skupiają się na wyrównywaniu szans edukacyjnych oraz współpracy z rodziną (por. S. Wrona, 2010, s. 10–17).

Przytoczone powyżej formy mają ściśle określone procedury, a ich wyznacznikiem jest przede wszystkim aktywność rodziny w poszukiwaniu wsparcia i jej zaangażowanie, przy czym nie bez znaczenia pozostaje rola lekarzy i specjalistów w poradniach psychologiczno-pedagogicznych, którzy powinni w tym względzie udzielać bezpośredniego wsparcia informacyjnego w kwestii powyższych procedur. Badania prowadzone przez Joannę Sińską, dotyczące opinii matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami, ukazują, że:

- bezpośrednie wsparcie zależy od konkretnego specjalisty (człowieka),
- rodzice zazwyczaj poszukują informacji u najlepszych specjalistów w dziedzinie,
- rodzice sami szukają informacji w różnych źródłach,
- oczekiwania rodziców dzieci z różnymi zaburzeniami są odmienne (J. Sińska, 2007, s. 239–251), co potwierdzają w szczególności doświadczenia rodzin z dzieckiem autystycznym (J.J. Bleszyński, 2011).

Innym przykładem są badania prowadzone przez Małgorzatę Karwowską, dotyczące wspierania rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo na terenie Bydgoszczy. Autorka wskazała w kontekście przemian społecznych większą świadomość rodziców względem własnych praw i możliwości, a także zwiększenie usług socjalnych i rehabilitacyjnych, co z kolei przyczynia się do zakresu sieci wsparcia (M. Karwowska, 2003, s. 87–89).

W sytuacji powstania niepełnosprawności w biegu życia dorosłego w środowiskach lokalnych trudno wskazać na instytucję, która odgrywałaby tak ważną rolę w systemie wsparcia. Zależy to z pewnością od kapitału społecznego instytucji lokalnych i form wsparcia organizacji pozarządowych. Podstawowe zadania dotyczące form wsparcia finansowego (rentowego) realizuje Zakład Ubezpieczeń Społecznych, wsparcia finansowego (dotacyjnego) – Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, wsparcia finansowego (świadczenia i pomoc materialna) oraz pracy socjalnej – ośrodki pomocy społecznej, nadania uprawnień i rodzaju niepełnosprawności – Powiatowe Komisje ds. Orzekania o Niepełnosprawności, wsparcia systemu rodziny – Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie.

Przytoczone powyżej sytuacje/zdarzenia mają charakter indywidualny, bez znaczenia jest, czy dotyczą tylko jednej osoby, np. dziecka niepełnosprawnego, czy całej rodziny, która doświadcza trudności i problemów związanych z niepełnosprawnością. Działania wspierające powinny mieć charakter indywidualny,

oparty na diagnozie i zasobach naturalnych oraz sieci wsparcia społecznego. Podsumowując, by mówić o wsparciu rodziny z osobą niepełnosprawną, muszą wystąpić trzy elementy: sytuacja trudna – problemowa – stresowa; osoba niepełnosprawna, rodzina lub członek rodziny potrzebujący wsparcia; osoba, grupa lub instytucja tego wsparcia udzielająca (J. Sowa, 2007, s. 137).

Wybrane aspekty wsparcia społecznego funkcji rodziny z osobą niepełnosprawną w powiecie cieszyńskim

Joanna Szymanowska zwraca uwagę, że ilekroć mowa o dziecku niepełnosprawnym w kontekście funkcjonowania rodziny oraz edukacji, w opracowaniach znajdujemy głównie informacje o sytuacjach trudnych i porażkach, a nie o sukcesach (J. Szymanowska, 2007, s. 365). Potwierdza to percepcję obserwatorów społecznych i badaczy, którzy dostrzegają w pierwszej kolejności właśnie takie sytuacje.

Wsparcie społeczne dla rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym ma charakter liniowy, wraz z wiekiem dziecka i potrzebami rozwojowymi oraz specyficznymi, wynikającymi z sytuacji trudnych lub krytycznych, zmieniają się podmioty wsparcia (źródła). W początkowej fazie – w pierwszych latach życia dziecka – nieocenione jest wsparcie informacyjne dla rodziców oraz wsparcie specjalistyczne w postaci wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie dziecka. Kluczowe jest w tym względzie wsparcie emocjonalne dla rodziców, którzy nie doświadczają takiej samej satysfakcji z bliskości z dzieckiem, a trudy opieki i rehabilitacji napędzają skutki psychologiczne. Ważne jest, aby wsparcie instytucjonalne ulokowane było możliwie jak najbliżej miejsca zamieszkania rodziny, natomiast sytuacją idealną byłoby istnienie sieci informacyjnej dającej rodzicom jasne wskazówki, jakiej pomocy mogą oczekiwać i gdzie ją znaleźć. Emocje rodziców przekładają się na emocje dzieci, co ma znaczenie dla ich przyszłego rozwoju oraz postępów w rehabilitacji i terapii. Tymczasem analizując rozproszenie tego typu punktów na terenie jednej z jednostek samorządu terytorialnego (powiat cieszyński), można wskazać tylko jeden Punkt Wczesnej Interwencji prowadzony przez Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym Koło w Cieszynie. I o ile istnienie tylko jednego takiego miejsca w skali powiatu wskazuje na ograniczone możliwości w środowisku lokalnym w kwestii organizacji specjalistycznego wsparcia, to należy podkreślić, że jest ono dodatkowo uzależnione od kontraktowania usług z Narodowym Funduszem Zdrowia. Taki stan rzeczy może prowadzić do sytuacji braku kontraktowania, a tym samym do zaniku nieodpłatnych form wsparcia dla rodziców i dzieci.

Wczesne wspomaganie odbywa się w dwóch placówkach na terenie Cieszyna i w jednej na terenie Ustronia, ponadto wsparcie dla rodziców, konsultacje

i diagnozy prowadzone są w Zespole Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych (Cieszyn, Skoczów).

Na kolejnych etapach rozwoju dziecka z chwilą wejścia w wiek edukacyjny rozszerza się krąg instytucji i organizacji pomocowych i edukacyjnych. Z jednej strony opieka i wsparcie dzielone jest przez instytucje rodzicom/opiekunom, z drugiej – głównym podmiotem wsparcia staje się dziecko i jego potrzeby.

Kolejne etapy edukacji wiążą się z decyzjami co do wyboru ewentualnego zawodu i szkoły, pojawiać się mogą typowe dla okresu adolescencji trudności, które wraz z niepełnosprawnością mogą potęgować trudności wychowawcze i emocjonalne. Na tym etapie znów nieodzowne wydaje się wsparcie ukierunkowane na rodziców/opiekunów, szczególnie w sytuacji cięższej niepełnosprawności. Ważne będzie tu wsparcie emocjonalne ze strony rówieśników, a także wsparcie duchowe, które umożliwi znalezienie sensu życia i dalszej motywacji do działania i rozwoju wśród nastolatków.

Wiek dorosły w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności może przybierać różną postać: od aktywnego życia społecznego, wypełniającego rolę zawodową lub role rodzinne – partnera, żony/męża, ojca/matki – po całkowicie zależne, ubezwłasnowolniające relacje rodzinne. Ten etap życia w naturalny sposób odcina dotychczasowe sieci wsparcia edukacyjnego i te z nimi związane (wszelkiego rodzaju terapie, konsultacje itd.). Wsparcie społeczne częściej ma wymiar instrumentalny z zakresu pomocy społecznej, świadczeń rentowych, usług społecznych lub instytucji kompleksowej opieki, np. domy pomocy społecznej. Późniejsze etapy życia tylko przesuwają konieczność wsparcia, a właściwie już opieki, na rodzinę lub instytucje.

Powiat cieszyński, realizując usługi z zakresu pomocy społecznej i całodobowej opieki dla swoich mieszkańców, prowadzi 10 domów pomocy społecznej, w których przebywa 722 klientów (mieszkańców). Ponadto na terenie powiatu prowadzone są 2 miejskie domy pomocy społecznej (Cieszyn, Ustroń), w których przebywają 103 osoby. Dla porównania w całym województwie śląskim funkcjonuje 85 domów pomocy społecznej¹.

Duże znaczenie odgrywają instytucje pozarządowe w środowisku lokalnym. W powiecie cieszyńskim instytucji wspierających osoby niepełnosprawne i ich rodziny w różnym zakresie jest łącznie 183².

Na podstawie ogólnej analizy zagęszczenia instytucji wspierających można powiedzieć, że istnienie różnych form instytucji, zwłaszcza o charakterze

¹ Analiza własna na podstawie: *Wykaz domów pomocy społecznej w województwie śląskim*, Biuletyn Informacji Publicznej Śląskiego Urzędu Wojewódzkiego, <http://bip.katowice.uw.gov.pl/strona.php?trs=rejstry> (data dostępu: 08.03.2013).

² Analiza własna na podstawie: *Wykaz organizacji pozarządowych działających w poszczególnych gminach Powiatu Cieszyńskiego*, <http://www.bip.powiat.cieszyn.pl/pliki/organizacje> (data dostępu: 08.03.2013).

pozarządowym, na terenie powiatu cieszyńskiego zwiększa sieci wsparcia. Jest to jedynie hipoteza wymagająca badań o charakterze jakościowym, zwłaszcza co do stanu faktycznego. Aczkolwiek w perspektywie kapitału społecznego kondycja środowiska lokalnego pod tym względem jest dobra.

Zakończenie

Bardzo ważny jest kontekst działania wsparcia, on bowiem różnicuje nie tylko trafność dopasowania rodzajów wsparcia, ale też źródła wsparcia (H. Sęk, 2004, s. 66).

W warunkach polskich, gdzie różne formy opieki, wsparcia, pomocy są ulokowane w odrębnych sektorach polityki państwa, trudno o model praktyczny wsparcia społecznego dla rodzin osób z niepełnosprawnością, zważywszy jeszcze na fakt indywidualizacji sytuacji wsparcia ze względu na zasoby naturalne rodziny i najbliższego środowiska. Wśród instytucji wsparcia rodzin z osobami niepełnosprawnymi i samych osób niepełnosprawnych wyróżnić można ich następujące kategorie:

- instytucje określające i nadające status osoby niepełnosprawnej;
- instytucje rehabilitacji;
- instytucje rekompensujące i wspierające;
- instytucje niespecyficzne o charakterze integracyjnym (A. Ostrowska, J. Sikorska, 1996, s. 116).

Przekazanie zadań związanych z wspieraniem osób niepełnosprawnych na szczebel samorządu lokalnego jest uznawane za dobre posunięcie polityczne służące praktyce, jednakże wiele istotnych zadań dotyczących pomocy i wsparcia osobom z niepełnosprawnością oraz ich rodzinom leży w gestii powiatów, co nie do końca oceniane jest jako zasadne (A. Pawłowska, 2006, s. 131–132). Tymczasem w każdym środowisku lokalnym powinno tworzyć się oraz modyfikować mapę sieci wsparcia, zwłaszcza instytucjonalnego, w połączeniu z działaniami organizacji pozarządowych i grup samopomocy. Tak opisaną mapę wsparcia w formie informacji powinni przekazywać pracownicy pierwszego kontaktu, poczynając od służby zdrowia, na placówkach specjalistycznych kończąc. Jest to możliwe tylko na poziomie lokalnym – gmin oraz powiatów, gdzie znajdują się najważniejsze instytucje i gdzie działają lokalni liderzy pozarządowi. Dzięki takim działaniom udzielane jest kompleksowe wsparcie informacyjne dla rodzin z osobami niepełnosprawnymi, a dla społeczności lokalnych jest to podstawa do weryfikacji podejmowanych zadań, wykrywania luk i niwelowania powielających się niepotrzebnie form. Wsparcia społecznego mogą udzielać różnorodne podmioty i instytucje, ważna natomiast jest koordynacja i powiązanie ich działań (A. Pawłowska, 2006, s. 129).

Ewa Barnaś-Baran dokonała analizy historycznego kontekstu wsparcia rodziny i opieki nad spełnianiem przez nią funkcji. Jej efektem były między innymi następujące wnioski, a zarazem kolejne argumenty potwierdzające zasadność myślenia o wsparciu społecznym rodziny w kontekście lokalnym:

- sytuacja materialna rodziny zawsze pozostawała w ścisłym związku z kondycją ekonomiczną regionu, w którym rodzina funkcjonowała, a pomoc instrumentalna dystrybuowana była też lokalnie;
- motywacja działań pomocowych zmieniała się od doraźnych, poprzez religijne i humanitarne, po te oparte na idei solidarności społecznej – więziach społecznych (por. E. Barnaś-Baran, 2010, s. 95).

Bibliografia

- Barnaś-Baran E. (2010), *Instytucjonalne formy wsparcia rodziny – historia i teraźniejszość* [w:] K. Duraj-Nowakowa, U. Gruca-Miąsik (red.), *Kierunki zmian w pedagogice opiekuńczej i pracy socjalnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów.
- Błęszyński J.J. (2011), *W poszukiwaniu dróg wsparcia i terapii – na przykładzie rodziny z dzieckiem autystycznym* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa.
- Karwowska M. (2003), *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo (w kontekście zmian społecznych)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Kupisiewicz M. (red.) (2014), *Słownik pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Liberska H., Matuszewska M. (2011), *Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*, Difin, Warszawa.
- Pawłowska A. (2006), *Instytucjonalne formy wsparcia społecznego. Samorząd lokalny wobec problemu niepełnosprawności* [w:] J. Kędzior, A. Ładyżyński (red.), *Współczesne wyzwania pracy socjalnej*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Piszczyk M. (2006), *Grupy samopomocy i wsparcia*, „Rewalidacja” nr 1.
- Sęk H. (2004), *Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sęk H., Cieślak R. (2004), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Sińska J. (2007), *Opinie matek dzieci z zaburzeniami rozwoju na temat współpracy z profesjonalistami* [w:] E. Pisula, D. Danilewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk.
- Sowa J. (2007), *Determinanty wsparcia osoby z niepełnosprawnością w różnych fazach jej życia* [w:] A.A. Zych, A. Nowicka (red.), „By człowiek nie musiał cierpieć...”. *Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Sowa J. (2010), *Aksjologiczne aspekty wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, „Rewalidacja”, nr 1.

- Szymanowska J. (2007), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – sukcesy i porażki* [w:] R. Piwowarski (red.), *Dziecko. Sukcesy i porażki*, Instytut Badań Edukacyjnych, Warszawa.
- Winiarski M. (1995), *Funkcje organizacji i stowarzyszeń społecznych w środowisku lokalnym* [w:] T. Pilch, I. Lepalczyk (red.), *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Wrona S. (2010), *Wczesna interwencja i wczesne wspomaganie procesem wspierającym rozwój małego dziecka* [w:] I. Fajfer-Kruczek, S. Wrona (red.), *Wsparcie instytucjonalne osób niepełnosprawnych w Polsce i Republice Czeskiej*, Wydawnictwo „Arka”, Cieszyn.
- Wykaz domów pomocy społecznej w województwie śląskim, Biuletyn Informacji Publicznej Śląskiego Urzędu Wojewódzkiego, <http://bip.katowice.uw.gov.pl/strona.php?trs=rejestry> (data dostępu: 08.03.2013).
- Wykaz organizacji pozarządowych działających w poszczególnych gminach Powiatu Cieszyńskiego, <http://www.bip.powiat.cieszyn.pl/pliki/organizacje> (data dostępu: 08.03.2013).
- Zabłocki K.J. (1999), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.